



CATÓLICA PORTO
EDUCAÇÃO E PSICOLOGIA

*SOBRECARGA, NECESSIDADES E SUPORTE
SOCIAL DO CUIDADOR FAMILIAR DE UTENTES
INSTITUCIONALIZADOS NUMA UNIDADE DE
CUIDADOS CONTINUADOS*

Dissertação apresentada à Universidade Católica Portuguesa para obtenção do
grau de mestre em Psicologia

- Especialização em Psicologia Clínica e da Saúde -

Samanta Fernandes Filipe

Porto, Julho 2015



CATÓLICA PORTO
EDUCAÇÃO E PSICOLOGIA

*SOBRECARGA, NECESSIDADES E SUPORTE
SOCIAL DO CUIDADOR FAMILIAR DE UTENTES
INSTITUCIONALIZADOS NUMA UNIDADE DE
CUIDADOS CONTINUADOS*

Dissertação apresentada à Universidade Católica Portuguesa para obtenção do
grau de mestre em Psicologia

- Especialização em Psicologia Clínica e da Saúde -

Samanta Fernandes Filipe

Trabalho efetuado sob a orientação de

Elisa Veiga

Porto, Julho 2015

Agradecimentos

Á orientadora, Professora Elisa Veiga, pela orientação, acompanhamento e apoio durante todo o processo;

Á instituição que me acolheu, e autorizou o estudo, tornando esta dissertação possível, um muito obrigado;

Á minha família e ao André, por todo amor, amizade, apoio, força e incentivo ao longo destes últimos cinco anos. São sem dúvida a força motriz para que tudo dê certo.

Á Ana, pelo apoio, amizade, confiança, e pela maratona. Obrigada! Já está.

Ao Diogo, por toda a paciência, ajuda e amizade. Nunca me irei esquecer.

Resumo

As doenças e os processos crónicos são doenças progressivas, incertas, intrusivas que levam muitas vezes à dependência, e à consequente institucionalização. Vários estudos revelam que os cuidadores informais mantêm a prestação de alguns cuidados após a institucionalização, devido à maioria dos cuidadores manterem o seu papel de cuidador informal.

Os objetivos gerais do presente estudo são: caracterizar os cuidadores informais dos utentes institucionalizados em relação ao seu papel na instituição, às suas necessidades, sobrecarga e perceção de suporte social; contribuir para um melhor ajustamento da instituição na resposta às necessidades e sobrecarga dos cuidadores informais.

A amostra é constituída por 40 cuidadores informais de utentes institucionalizados. Foram utilizados os seguintes instrumentos: Questionário Sociodemográfico, Critical Care Family Needs Inventory, o Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal, e a Escala de Satisfação com o Suporte Social.

A partir dos resultados, é possível concluir que os cuidadores informais permaneceram envolvidos com o seu familiar após a institucionalização, mantendo o seu papel de cuidador informal; as necessidades sentidas pelo cuidador informal do utente institucionalizado são similares àsquelas sentidas pelos cuidadores que cuidam no domicílio; apesar da institucionalização, os cuidadores informais relatam sobrecarga persistente e o suporte social apresenta-se como mediador da mesma.

Palavras-chave: institucionalização, cuidador, sobrecarga, necessidades, suporte-social

Abstract

The chronic processes and diseases are progressive, uncertain, intrusive and often lead to dependence, and consequent institutionalization. Studies show that informal caregivers keep providing some care after institutionalization, maintaining their role as informal caregiver.

This study aims to characterize the informal caregivers of institutionalized patients in relation to their role in the institution, their needs, burden, and perception of social support; contribute to a better matching of the institution in meeting the needs and burden of informal caregivers

The sample of this study consists of 40 informal caregivers of institutionalized patients. The following instruments were used: Sociodemographic Questionnaire, Critical Care Family Needs Inventory, Assessment questionnaire of the informal caregiver burden, and the satisfaction scale with the social support.

From the results, we conclude that informed caregivers remain involved with their familiar after the institutionalization, maintaining the role as informal caregiver. The needs experienced by informal caregivers of institutionalized patients are similar to those experienced by caregivers that care at home, and despite the institutionalization, informal caregivers report persistent burden, and the social support presents itself as a mediator of the burden.

Key words: institutionalization, caregiver, burden, needs, social support

Enquadramento Teórico

Desde meados do século XX que a população mundial tem vindo a experienciar um envelhecimento significativo, havendo, portanto, uma proporção mais elevada de pessoas idosas tendo em conta a população mundial total. O atual envelhecimento demográfico é um resultado de vidas mais longas e saudáveis; no obstante, as doenças crónicas e degenerativas também se tornam mais comuns em idades mais avançadas, resultando assim numa prevalência elevada de doenças crónicas ao nível da população mundial (Deeken, Taylor, Mangan, Yabroff, & Ingham, 2003; United Nations - Department of Economic and Social Affairs, 2013; Verbakel, 2014).

As doenças crónicas são um dos principais problemas de saúde pública devido ao impacto negativo que geram no bem-estar do indivíduo e no seu seio familiar. A doença crónica pode ser definida como sendo uma condição persistente, ou um conjunto de sintomas recorrentes, que não são resolvidos naturalmente e raramente têm uma cura total (Center for Disease Control and Prevention, 2003; Marcovitch, 2006). As implicações geradas por estas doenças ao nível sistémico causam limitações e, frequentemente, dependência face a outras pessoas para a realização das atividades básicas de vida diária, o que, por sua vez, implica a necessidade de cuidados por parte de outrem. Estes cuidados podem tomar dois âmbitos diferentes - o cuidado formal e o cuidado informal (Ávila-Toscano & Vergara-Mercado, 2014; Silva, Teixeira, Teixeira, & Freitas, 2013; Stephens & Franks, 2009; Sequeira, 2007; Verbakel, 2014). O âmbito do cuidado formal é aquele que é desempenhado no contexto de uma atividade profissional pelos designados cuidadores formais, em que os mesmos recebem remuneração ou benefício pela prestação dos cuidados (Poches, Aparicio, & Córdoba, 2014; Sequeira, 2007). Por outro lado, existe o âmbito do cuidado informal, que é desempenhado preferencialmente no domicílio, de uma forma não remunerada, por um familiar, amigo ou vizinho, designado de cuidador informal (Eurocarers, 2009; Hiel, et al., 2015; Kelley, Demir, Nguyen, Oliver, & Wittenberg-Lyles, 2013; Sequeira, 2007; World Health Organization, 2003).

O aumento gradual do número de indivíduos que apresentam doenças crónicas levou a uma crescente necessidade de cuidados informais, tendo neste contexto os cuidadores informais um papel fundamental (Silva et al., 2013). À semelhança dos cuidados prestados pelos cuidadores formais, os cuidadores informais desempenham um leque complexo de tarefas e atividades que incluem a assistência direta – e.g. ajuda na realização das atividades de vida diária; gestão do estilo de vida e medicação; a monitorização de sintomas e acompanhamento na trajetória pelo sistema de saúde; suporte emocional; e cuidados pessoais e médicos (Clark, et al., 2001; Sautter, et al., 2014).

Os cuidados prestados pelos cuidadores informais resultam em responsabilidades adicionais para o dia-a-dia, ocupando o tempo, energia e atenção dos mesmos (Leow & Chan, 2012). Estas tarefas podem restringir a sua vida pessoal, social e profissional, resultando numa diminuição do bem-estar dos cuidadores (Pinquart & Sörensen, 2003, Verbakel, 2014). Para além disto, as exigências do cuidado informal geram frequentemente *stressores* adicionais na vida dos cuidadores (Sautter, et al., 2014). Tendo isto em conta, o cuidado informal tem sido conceptualizado como sendo um fator de *stress* na vida de um indivíduo, que, tomado em conjunto com o seu caráter crónico e à falta de previsão de término dos cuidados, tem sido associado a repercussões negativas no bem-estar psicológico e físico do cuidador informal. Esta situação tem sido denominada de sobrecarga do cuidador (Carretero, Garcés, Ródenas, & Sanjosé, 2009).

O termo sobrecarga do cuidador é usado para definir o desconforto e disrupção física, psicológica, social e financeira experienciados pelos cuidadores informais (Parks & Novielli, 2000; Sautter, et al., 2014). A sobrecarga do cuidador informal está associada a níveis elevados de *stress*, depressão, ansiedade e insónia, e níveis inferiores de bem-estar subjetivo e autoeficácia (Zarit, 1980 cit in Sautter, et al., 2014; Carretero, et al., 2009; Pinquart & Sörensen, 2003; Sautter, et al., 2014). Para além do já referido, a sobrecarga dos cuidadores também está associada à ausência do atendimento às necessidades dos mesmos (Silva, et al., 2013; Washington, Meadows, Elliott, & Koopman, 2011). Uma meta-análise realizada por Silva e seus colaboradores (2013) revela que as principais necessidades reportadas pelos cuidadores informais são: informação e formação, suporte por parte dos profissionais, comunicação efetiva (entre o cuidador/profissional, cuidador/idoso, cuidador/família), suporte financeiro e legal e suporte social.

O suporte social assume o papel de variável mediadora no que diz respeito ao impacto da sobrecarga no cuidador. A assistência instrumental e/ou emocional fornecida por parte de um familiar ou vizinho é eficiente na redução de níveis de sobrecarga e na melhora do bem-estar do cuidador (Parks & Novielli, 2000). Para além disto, o suporte social pode influenciar positivamente a saúde do cuidador pela redução de *stressores* e pelo apoio no desenvolvimento de estratégias de *coping* eficazes (Chappell & Reid, 2002; Pinquart & Sörensen, 2007). Num estudo realizado por Shieh, Tung, e Liang (2012), conduzido com 100 cuidadores familiares, níveis mais baixos de sobrecarga estavam associados a níveis mais elevados de suporte-social percebido. Neste estudo, o suporte social explicou 33% da variância da sobrecarga manifestada pelos cuidadores.

Para além do referido anteriormente, a sobrecarga do cuidador pode levar a consequências negativas para a pessoa dependente, que poderão incluir a institucionalização prematura (Carretero et al., 2009).

A institucionalização é considerada comumente como o fim da prestação de cuidados informais de um familiar, devido à crença popular de que as instituições formais substituem a família enquanto principal prestador de cuidados. Devido a isto, as questões relativas aos cuidadores dos idosos institucionalizados têm sido negligenciadas (Dellasega & Nolan, 1997; Kellett, 1999; Kong, 2008; Merrill, 1997). Tendo em conta este panorama, ao longo das últimas décadas, vários estudos têm demonstrado que os cuidadores continuam envolvidos nas vidas dos seus familiares após o ingresso nas instituições (Gaugler, 2005), continuando o seu papel de cuidador mesmo após a institucionalização (Dellasega & Mastrian, 1995; Kong, 2008; Stull, Cosbey, & McNutt, 1997). Assim, as famílias continuam a fornecer vários tipos de cuidados informais aos seus familiares mesmo institucionalizados. Estes cuidados variam desde visitas à prestação de cuidados e interação com o familiar (Bowers, 1988; Gaugler, 2005; Gaugler, Mittelman, Hepburn, & Newcomer, 2010; Maas, et al., 2004).

Apesar de a institucionalização aliviar o cuidador informal de tarefas de cuidado diretas, estes continuam a relatar sentimentos de sobrecarga e *distress* similar aos cuidadores informais que cuidam no domicílio (Barber, 1993; Bowman, Mukherjee, & Fortinsky, 1998; Majerovitz, 2007). Para além disto, os cuidadores informais apresentam também depressão, sentimentos de alívio, satisfação, tristeza, perda e culpa após a institucionalização do indivíduo alvo dos cuidados (Fink & Picot, 1995; Gaugler, Pot, & Zarit, 2007; Kong, 2008; Schultz, et al., 2004; Tornatore & Grant, 2002). As fontes do sofrimento e da sobrecarga podem incluir: a deslocação para a instituição, monitorização do cuidado do indivíduo e gestão de assuntos financeiros e burocráticos (Majerovitz, 2007). Um estudo realizado por Gaugler, Mittelman, Hepburn, e Newcomer (2010), que incluiu 2,726 cuidadores, evidencia que a sobrecarga e a depressão nos cuidadores persistem após 12 meses de institucionalização dos recetores de cuidados. Um outro estudo, realizado com 30 familiares cuidadores de idosos institucionalizados, sugere que, embora os cuidadores informais de idosos institucionalizados tenham menos responsabilidades no que toca ao idoso, estes tendem a experienciar sentimentos de sobrecarga (Almberg, Grafström, Kirchbaum, & Winblad, 2000).

Tendo em conta este aspeto, torna-se pertinente obter informação acerca das necessidades, sobrecarga e perceção do suporte social dos cuidadores informais de utentes institucionalizados de forma a contribuir para um melhor ajustamento das instituições em relação aos mesmos. Assim, o presente estudo tem como objetivos: 1. Caracterizar os cuidadores

informais dos utentes institucionalizados em relação ao seu papel na instituição, às suas necessidades, sobrecarga e percepção de suporte social; 2. Contribuir para um melhor ajustamento da instituição na resposta às necessidades e sobrecarga dos familiares dos utentes institucionalizados.

Método

Tendo em conta os objetivos gerais, o presente estudo apresenta um desenho hipotético-dedutivo orientado para a testagem de uma teoria a partir da qual uma hipótese é deduzida logicamente para possibilitar uma resposta à questão de investigação que, por sua vez, está associada a um problema de investigação em concreto – neste caso, o facto de a sobrecarga nos cuidadores persistir após a institucionalização, e a sua associação com as necessidades e suporte-social (Lewis-Beck, Bryman, & Liao, 2004). Para além disto, tem um carácter exploratório dado que não são conhecidos estudos no âmbito da sobrecarga, necessidades, e suporte social de cuidadores informais de utentes institucionalizados em unidades de cuidados continuados integrados. Perante isto, assume-se como um estudo com características do tipo descritivo-correlacional uma vez que visa a exploração e a determinação da existência de relações entre variáveis para as descrever (Fortin, 1999). Posto isto, as questões do presente estudo são as seguintes:

Questão de investigação 1 – Qual o papel dos cuidadores informais na instituição?

Questão de investigação 2 – Quais as necessidades dos cuidadores informais dos utentes institucionalizados?

Questão de investigação 3 – Como se caracteriza a sobrecarga dos cuidadores informais de utentes institucionalizados?

Questão de investigação 4 – Qual a relação entre o suporte social percebido e a sobrecarga dos cuidadores informais de utentes institucionalizados?

Amostra

O processo de amostragem foi não-probabilístico (Fortin, 1999), sendo a amostra constituída por conveniência, na qual o maior número de indivíduos foram selecionados pelo facto de os participantes terem os familiares institucionalizados na unidade de cuidados continuados integrados em questão, bem como pela sua disponibilidade para participarem no estudo (Vanderstoep & Johnston, 2000). Segundo Pais-Ribeiro (1999), neste tipo de processo de amostragem, todos os indivíduos que são selecionáveis a participar no estudo deverão ser incluídos desde que cumpram os critérios de inclusão. No que diz respeito à amostra, esta é constituída por cuidadores informais de utentes internados há pelo menos um mês, com

competências comunicativas ao nível da língua portuguesa (ao nível da compreensão, leitura e comunicação oral e escrita), disponíveis para colaborar voluntariamente no estudo. Não constituíram parte da amostra cuidadores com alterações ou dificuldades neurológicas/psicológicas que condicionem o preenchimento dos instrumentos. Assim, tendo em conta estes critérios, foram incluídos na amostra os cuidadores informais identificados pela Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI), e ainda aqueles com presença regular na instituição. Em vários casos foram selecionados mais do que um cuidador por utente dependendo da presença destes na instituição.

Conforme é possível verificar na tabela 1, a amostra é constituída por 40 indivíduos (n=40), dos quais 11 são do género masculino (27.5%) e 29 são do género feminino (72.5%). As idades dos participantes variam entre os 23 e os 83 anos (M=53.88 e DP=15.17). No que diz respeito às habilitações literárias, 11 participantes (27.5%) têm o ensino superior; 5 participantes (12.5%) o ensino secundário; 6 participantes (15.0%) o 9º ano; 9 participantes (22.5%) o 6º ano; 8 participantes (20.0%) o 4º ano; e 1 participante (2.5%) não frequentou a escola, sabendo ler e escrever.

No que diz respeito à profissão, 13 (32.5%) dos participantes estão reformados/as; 5 (12.5%) são domésticas; 3 (7.5%) estão desempregados/as; 3 (7.5%) são operários/as fabris; 2 (5.0%) são enfermeiros/as; 3 (7.5%) são professores; 2 (5.0%) são funcionários públicos; 1 (2.5%) é auxiliar de limpeza; 1 (2.5%) é carpinteiro; 1 (2.5%) é cozinheiro/a; 1 (2.5%) é empresário/a; 1 (2.5%) é engenheiro/a; 1 (2.5%) é escriturário/a; 1 (2.5%) é gerente de turismo habitação; 1 (2.5%) jardineiro/a; e por fim, 1 (2.5%) é vendedor/a.

Quanto ao grau de parentesco dos participantes com os utentes da instituição, 27 (67.5%) são filhos/as; 3 (7.5%) esposa/o; 2 (5.0%) neto/a; 2 (5.0%) cunhada/o; 2 (5.0%) mãe; 2 (5.0%) sobrinho/a; 1 (2.5%) irmão/a; 1 (2.5%) genro/nora.

Tabela 1

Caraterização dos Cuidadores Informais

	Variáveis	N (40)	Percentagem (%)
Género	Masculino	11	27.5
	Feminino	29	72.5
Idade	20-29	1	2.5
	30-39	6	15.0
	40-49	10	25.0
	50-59	9	22.5
	60-69	6	15.0
	70-79	7	17.5
	80-89	1	2.5

(continua)

Tabela 1

Caraterização dos Cuidadores Informais (continuação)

	Variáveis	N (40)	Percentagem (%)
Habilitações Literárias	Saber ler e escrever	1	2.5
	4º ano	8	20.0
	6º ano	9	22.5
	9º ano	6	15.0
	Ensino secundário	5	12.5
	Ensino superior	11	27.5
Profissão	Reformado/a	13	32.5
	Doméstica	5	12.5
	Desempregado/a	3	7.5
	Operário/a fabril	3	7.5
	Professor/a	3	7.5
	Enfermeiro/a	2	5.0
	Funcionário/a público	2	5.0
	Auxiliar limpeza	1	2.5
	Carpinteiro	1	2.5
	Cozinheiro/a	1	2.5
	Empresário/a	1	2.5
	Engenheiro/a	1	2.5
	Escriturário/a	1	2.5
	Gerente de turismo	1	2.5
	habitação	1	2.5
	Jardineiro/a	1	2.5
	Vendedor/a	1	2.5
Grau de Parentesco	Filho/a	27	67.5
	Esposo/a	3	7.5
	Neto/a	2	5.0
	Cunhado/a	2	5.0
	Mãe	2	5.0
	Sobrinho/a	2	5.0
	Irmão/a	1	2.5
	Genro/Nora	1	2.5

Aos 40 participantes, correspondem 34 utentes. Assim, conforme demonstrado na tabela 2, dos 34 utentes, 8 (23.5%) do género masculino e 26 (76.5%) são do género feminino. As idades variam entre os 39 e os 95 anos ($M=76.79$ e $DP=13.31$).

Quanto ao tempo de internamento dos utentes, 6 (15.0%) estão internados desde até há 3 meses (30 a 89 dias); 7 (17.5%) estão internados até há 6 meses (90 a 179 dias); 5 (12.5%) estão internados até há 9 meses (180 a 269 dias); 5 (12.5%) estão internados até há 12 meses (270 a 359 dias); 2 (5.0%) estão internados até há 15 meses (360 a 449 dias); 5 (12.5%) estão

internados até há 18 meses (450 a 539 dias); e 4 (10.0%) estão internados até há 21 meses (540 a 629 dias).

No que diz respeito ao diagnóstico, dos 34 utentes, 9 (26.06%) têm o diagnóstico de degenerações cerebrais ncop¹; 8 (23.5%) têm o diagnóstico de doença vascular cerebral aguda “avc” ncop; 3 (8.8%) têm o diagnóstico de fraturas de partes ncop, ou não especificadas do fémur; 2 (5.9%) têm o diagnóstico de efeitos tardios de doenças vasculares cerebrais; 2 (5.9%) têm o diagnóstico de doença de Parkinson; 2 (5.9%) têm o diagnóstico de esclerose múltipla; 2 (5.9%) têm o diagnóstico de neoplasia maligna do rim e órgãos urinários ncop ou não especificados; 1 (2.9%) têm o diagnóstico de deformidade adquirida ncop; 1 (2.9%) têm o diagnóstico de embolia e trombose venosa ncop; 1 (2.9%) têm diagnóstico de insuficiência cardíaca; 1 (2.9%) têm o diagnóstico de neoplasia maligna da mama feminina; 1 (2.9%) têm o diagnóstico de neoplasia maligna de localização não especificada ncop; e por fim, 1 (2.9%) têm o diagnóstico de traumatismo intracraniano, de natureza ncop ou não especificada.

No que diz respeito ao seu estado funcional², 30 (88.2%) dos utentes têm dependência total; 1 (2.9%) têm dependência severa; 2 (5.9%) têm dependência moderada; e 1 (2.9%) têm dependência leve.

Tabela 2

Caraterização dos utentes

	Variáveis	N (34)	Percentagem (%)
Género	Masculino	8	23.5
	Feminino	26	76.5
Idade	30-39	1	2.9
	40-49	1	2.9
	50-59	1	2.9
	60-69	5	14.7
	70-79	8	23.5
	80-89	14	41.2
	90-99	4	11.8
Tempo de Internamento	Até 3 meses	6	15.0
	Até 6 meses	7	17.5
	Até 9 meses	5	12.5

(continua)

¹ Ncop – diagnóstico não classificado em outra parte segundo a classificação internacional de doenças

² Informação que consta no processo clínico dos utentes, recolhido através do Índice de Barthel

Tabela 2
Caraterização dos utentes

	Variáveis	N (34)	Percentagem (%)
Diagnóstico	Até 15 meses	2	5.0
	Até 18 meses	5	12.5
	Até 21 meses	4	10.0
	Degenerações cerebrais ncop	9	26.06
	Doença vascular cerebral “avc” ncop	8	23.5
	Fraturas de partes ncop ou não especificadas do fémur	3	8.8
	Efeitos tardios de doenças vasculares cerebrais	2	5.9
	Doença de Parkinson	2	5.9
	Esclerose múltipla	2	5.9
	Neoplasia maligna do rim e órgãos urinários ncop ou não especificados	2	5.9
	Deformidade adquirida ncop	1	2.9
	Embolia e trombose venosa ncop	1	2.9
	Insuficiência cardíaca	1	2.9
	Neoplasia maligna da mama feminina	1	2.9
	Neoplasia maligna de localização não especificada ncop	1	2.9
	Traumatismo intracraniano de natureza ncop ou não especificada	1	2.9
Estado funcional	Dependência total	30	88.2
	Dependência severa	1	2.9
	Dependência moderada	2	5.9
	Dependência leve	1	2.9

Instrumentos

Para a concretização dos objetivos foram administrados os seguintes instrumentos: *Questionário Sociodemográfico*, que visa obter informações sociodemográficas acerca do cuidador e informações acerca do seu envolvimento na instituição, nomeadamente, o género, idade, escolaridade, profissão, grau de parentesco com o utente institucionalizado, grau de satisfação com a instituição, número de vezes que se desloca à instituição, cuidados que são prestados quando se desloca à instituição e número de horas semanais que passa na instituição.

Para avaliar as necessidades dos familiares dos utentes foi utilizada uma adaptação do *Critical Care Family Needs Inventory (CCFNI)* (Molter & Leske, 1983). O CCFNI é um

questionário de autorrelato e na sua versão original, contêm uma lista de 45 afirmações desenvolvidas para avaliar e reportar as necessidades dos familiares de utentes em unidades de cuidados intensivos (Redley & Beanland, 2004). As 45 afirmações são cotadas numa escala de quatro itens que variam de 1 – nada importante a 4 – muito importante. Os *scores* totais variam entre 45 e 220, onde pontuações mais elevadas indicam uma elevada importância dada às necessidades reportadas pelas afirmações. As necessidades são agrupadas em cinco fatores: necessidades de suporte (14 itens), necessidades de conforto (6 itens), necessidades de informação (9 itens), necessidades de proximidade (9 itens) e necessidades de segurança (7 itens), que tomadas em conjunto refletem a natureza multidimensional das necessidades experienciadas pelos familiares de doentes críticos internados em unidades de cuidados intensivos (Chien, Ip, & Lee, 2005). Investigadores na área dos cuidados intensivos indicam que o CCFNI pode ser usado enquanto uma medida eficaz e fiel (Neabel, Fothergill-Bourbonnais, & Dunning, 2000). A consistência interna ($\alpha=.92$), fiabilidade e a validade de constructo foram avaliados por Leske (1991), junto de 677 familiares, apresentando valores aceitáveis para o uso da escala em âmbito clínico e de investigação.

O CFFNI não se encontra validado para a população portuguesa. No entanto, a escala foi várias vezes traduzida e adaptada para a população de estudos específicos no âmbito de dissertações de mestrado (e.g. Melo, 2005). Foi realizada uma adaptação do instrumento visando o contexto dos cuidados continuados integrados. Nesta adaptação, mantiveram-se os cinco fatores: necessidades de suporte (14 itens), necessidades de conforto (3 itens), necessidades de informação (8 itens), necessidades de proximidade (6 itens) e necessidades de segurança (7 itens), num total de 38 itens. Foram retirados sete itens que não se enquadravam no âmbito dos cuidados continuados integrados. Para além da importância das necessidades, foi igualmente solicitada a identificação do grau de satisfação do inquirido face às necessidades apresentadas, numa escala ordinal de 1 a 4, que variam de nada satisfeito a muito satisfeito, conforme é proposto na adaptação realizada pelas autoras do CFFNI, designado de Needs Met Inventory (NMI) (Molter & Leske, 1983).

No que diz respeito à pontuação da versão adaptada, a cotação global varia entre 32 e 152, traduzindo pontuações mais altas uma maior importância atribuída às necessidades, e por conseguinte, pontuações mais altas revelam uma maior satisfação das necessidades.

Para avaliar a sobrecarga, foi utilizado o *Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal (QASCI)* (Martins, Pais-Ribeiro, & Garrett, 2004). O QASCI tem como objetivo avaliar a sobrecarga física, emocional e social em cuidadores informais. É um questionário de autorrelato de 32 itens que integram sete dimensões: implicações na vida

pessoal – 11 itens – integra situações que impactam e provocam alterações na vida pessoal do cuidador, bem como a necessidade de alterar hábitos para conseguir dar resposta às necessidades do familiar; satisfação com o papel e com o familiar – 5 itens – sentimentos e emoções positivas que advém da prestação de cuidados e da relação estabelecida entre o cuidador e familiar; reação a exigências – 5 itens – sentimentos negativos capazes de provocar sobrecarga emocional como a percepção de manipulação e comportamentos negativos por parte do familiar; sobrecarga emocional – 5 itens – integra uma série de emoções negativas com repercussões na vida como vontade de fuga ou conflitos internos focalizados no cuidador informal; sobrecarga financeira – 2 itens – sobrecarga; percepção de mecanismos de eficácia e de controlo – 3 itens – aspetos que facilitam ou capacitam o cuidador para dar continuidade à prestação de cuidados e a enfrentar as dificuldades decorrentes desse papel (Martins, Pais-Ribeiro, & Garrett, 2003). A resposta varia numa escala de 1 a 5. Através deste questionário é possível obter uma nota global e uma nota por dimensão (Pais-Ribeiro, 2006). Para obter a pontuação total, as subescalas da percepção dos mecanismos de controlo, suporte familiar e satisfação com o papel e familiar são invertidas, e é feito o somatório de todas as subescalas e a média aritmética das mesmas.

Os pontos de corte utilizados foram os sugeridos pela autora: até 25 pontos baixa sobrecarga, de 25 a 50 pontos sobrecarga moderada, de 50 a 75 pontos grande sobrecarga e mais de 75 pontos sobrecarga extrema.

O estudo de validação foi realizado por Martins, Pais-Ribeiro e Garrett (2004), junto de 210 cuidadores informais. O *QASCI* apresenta uma boa consistência interna em seis dimensões (valores superiores a .70) à exceção da dimensão “percepção de mecanismos de eficácia e de controlo” (.057).

Para avaliar o suporte-social, foi utilizada a *Escala de Satisfação com o Suporte Social (ESSS)* (Pais-Ribeiro, 1999). A escala tem como objetivo avaliar a satisfação com o suporte social percebido em adultos. É uma escala de autorrelato constituída por 15 itens cuja resposta varia numa escala de 1 a 5, e apresenta quatro fatores: satisfação com os amigos – avaliando a satisfação com os amigos que possui (5 itens); intimidade – avalia a percepção da existência de suporte social do foro íntimo (4 itens); satisfação com a família – avalia o suporte social familiar (3 itens); e por fim, atividades sociais – avalia a satisfação com as atividades sociais que realiza (3 itens) (Pais-Ribeiro, 2006). A pontuação da escala global varia entre 15 e 75 pontos, correspondendo uma pontuação mais elevada a uma percepção de maior suporte social (Pais-Ribeiro, 2011). A escala apresenta uma consistência interna de .85 (Pais-Ribeiro, 1999).

Para além da administração dos instrumentos descritos, foi recolhido do processo clínico dos utentes o seu grau de autonomia, que é avaliado pela equipa multidisciplinar com recurso ao **Índice de Barthel** (Wade & Collin, 1988). O índice de Barthel é um instrumento de heterorrelato que avalia as atividades básicas da vida diária, possibilitando a avaliação da capacidade funcional do indivíduo determinando o seu grau de dependência de uma forma global e de forma parcelar em cada atividade apresentada no índice. O índice é constituído por dez atividades de vida diária, cotadas numa escala de quatro níveis de dependência, no qual o *score* “0” corresponde à dependência total, e a independência é pontuada de acordo com os seguintes níveis de diferenciação: “5”, “10” ou “15” pontos. A cotação global varia entre 0 a 100 pontos, sendo que quanto menor a pontuação maior o grau de dependência segundo os seguintes pontos de corte: 90-100 Pontos – independente; 60-90 pontos – ligeiramente dependente; 40-55 pontos – moderadamente dependente; 20-35 pontos – severamente dependente; <20 pontos – totalmente dependente (Sequeira, 2007).

Em conjunto com o nível de autonomia, foram recolhidos ainda do processo dos utentes os seguintes dados sociodemográficos dos utentes: idade, género, diagnóstico e tempo de internamento na instituição.

Procedimentos de recolha de dados

O estudo decorreu numa instituição que integra na Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI). Inicialmente foi pedida aos autores dos instrumentos a autorização formal para a administração dos mesmos no âmbito do presente estudo. Posteriormente, foi solicitada a autorização à instituição para que fosse permitida a recolha dos dados. Para a recolha dos dados procurou-se contactar os cuidadores informais que são identificados pela RNCCI e à medida que frequentavam a instituição. A administração dos instrumentos foi efetuada individualmente em conjunto com o investigador, e decorreu na instituição no momento em que os participantes consideraram mais favorável para si.

No presente estudo foram tidas em conta várias questões éticas e deontológicas, salvaguardando os direitos de informação, privacidade, segurança e respeito dos elementos da amostra, em concordância com os objetivos postulados pelo estudo. Assim, de forma a salvaguardar as informações obtidas, a cada participante foi atribuído um código que permite assegurar a confidencialidade. Antes da administração dos instrumentos, foi entregue um consentimento informado aos participantes que os informa acerca dos objetivos do estudo, dos procedimentos, assim como dos procedimentos para salvaguardar o anonimato e possibilidade

de desistência sem danos. Da participação no estudo, não antecipamos poderem existir riscos nem benefícios imediatos para os participantes.

Os pedidos de autorização para a utilização dos instrumentos, bem como a autorização para a recolha de dados na instituição e o consentimento informado encontram-se em anexo.

Procedimentos de análise de dados

Para a análise dos dados recolhidos, os dados foram codificados numa base de dados informática através da qual os dados foram processados e analisados pelo programa estatístico SPSS (Statistical Package for the Social Sciences, versão 21.0).

Inicialmente foram utilizados testes de estatística descritiva para caraterizar a amostra em estudo. Previamente à análise dos dados recolhidos, foi efetuado um estudo de normalidade e homogeneidade das variáveis em estudo recorrendo para o efeito ao teste Kolmogorov-Smirnov/Shapiro Wilk. A análise exploratória dos dados revelou não estarem cumpridos os pressupostos subjacentes à utilização de testes paramétricos no presente estudo. Após esta análise preliminar, e tendo em conta o desenho descritivo-correlacional do estudo, no âmbito da análise de dados foram utilizados testes de associação e de diferenças não paramétricos (Martins, 2011; Pallant, 2005).

De seguida, serão apresentados os resultados obtidos através da análise dos dados.

Resultados

A primeira questão *Q1 – Qual o papel dos cuidadores informais na instituição?* Visa compreender o papel dos cuidadores informais através da descrição do número de vezes semanais que os cuidadores se deslocam à instituição, o número de horas de permanência na instituição, cuidados prestados ao utente quando se desloca à instituição e a sua satisfação global para com a instituição.

Dos 40 participantes, 11 (27.5%) referem deslocar-se duas vezes por semana à instituição; 6 (15.0%) referem deslocar-se uma vez; 6 (15.0%) referem deslocar-se três vezes; 5 (12.5%) referem deslocar-se quatro vezes; 5 (12.5%) referem deslocar-se sete vezes; 4 (10.0%) referem deslocar-se cinco vezes; e por fim, 3 (7.5%) referem deslocar-se seis vezes. No que diz respeito ao número de horas que passam na instituição de cada vez que se deslocam, 20 (50%) participantes referem passar até duas horas; 18 (45%) referem passar até quatro horas; e 2 (5%) referem passar até oito horas.

Quanto aos cuidados que prestam aos utentes quando se deslocam à instituição, todos os participantes (100%) referem prestar companhia; 3 (7.5%) referem apoiar os utentes na ida

ao WC; 27 (67.5%) referem apoiar os utentes na alimentação; e 4 (10.0%) referem prestar apoio na mobilidade. Para além dos cuidados referidos, os cuidadores apontaram prestar apoio também ao nível da higiene oral, manicura, pédicure, apoio na fala, e de cuidados de conforto dermatológico (17.5%).

No que diz respeito à satisfação dos participantes para com a instituição, 7 (17.5%) encontram-se satisfeitos com a mesma, e 33 (82.5%) encontram-se muito satisfeitos.

Tabela 3

Papel dos cuidadores informais na instituição

	Variáveis	N (40)	Percentagem (%)
Número de vezes semanais que se desloca à instituição	Uma	6	15.0
	Duas	11	27.5
	Três	6	15.0
	Quatro	5	12.5
	Cinco	4	10.0
	Seis	3	7.5
	Sete	5	12.5
Número de horas que passa na instituição	Meia	1	2.5
	Uma	5	12.5
	Uma e meia	5	12.5
	Duas	9	22.5
	Duas e meia	1	2.5
	Três	12	30.0
	Quatro	5	12.5
	Cinco	1	2.5
	Oito	1	2.5
Cuidados prestados ao utente	Companhia	40	100
	Apoio WC	3	7.5
	Banho	40	100
	Alimentação	27	67.5
	Mobilidade	4	10.0
	Outros	7	17.5
Satisfação com a instituição	Satisfeito	7	17.5
	Muito satisfeito	33	82.5

A segunda questão Q2- *Quais as necessidades dos cuidadores informais dos utentes institucionalizados?* Visa compreender quais as necessidades dos cuidadores informais dos

utentes institucionalizados a partir da caracterização das necessidades dos cuidadores e a sua satisfação com as mesmas.

No que diz respeito à importância atribuída a cada uma das necessidades apresentadas no *CCFNI*, foram realizadas estatísticas descritivas e de frequência de modo a aferir as necessidades mais valorizadas para a amostra em estudo. De uma forma global, a amostra atribui elevada importância a todas as necessidades apresentadas ($M=139.22$, $DP=11.720$) e está muito satisfeita com as respostas às mesmas ($M=138.00$, $DP=13.657$).

Dado que no geral, todas as necessidades são consideradas muito importantes para a amostra em estudo, optou-se por seleccionar aquelas cuja média de pontuação está acima de $M=3.90$ (pontuação mínima 1, pontuação máxima 4) de forma a apresentar as necessidades mais importantes para a amostra. Assim, das 38 afirmações presentes no inventário, 13 foram consideradas as mais importantes (tabela 4).

Tabela 4

Necessidades com mais importância atribuída pelos Cuidadores Informais

<i>Necessidade</i>	<i>Importância</i>	<i>Satisfação</i>
9. Poder visitar o familiar a qualquer hora	($M=3.98$, $DP=.158$)	($M=3.98$, $DP=.158$)
15. Conhecer o tratamento médico a que está a ser sujeito o seu familiar	($M=3.98$, $DP=.158$)	($M=3.65$, $DP=.700$)
16. Ter a certeza que os melhores cuidados possíveis estão a ser prestados ao seu familiar	($M=3.98$, $DP=.158$)	($M=3.80$, $DP=.405$)
38. Poder visitar o doente com frequência	($M=3.95$, $DP=.221$)	($M=3.78$, $DP=.620$)
34. Ser contactado sempre que haja alterações importantes no estado de saúde do seu familiar	($M=3.95$, $DP=.221$)	($M=3.70$, $DP=.608$)
5. Obter respostas honestas às suas perguntas	($M=3.93$, $DP=.267$)	($M=3.70$, $DP=.564$)

(continua)

Tabela 4

Necessidades com mais importância atribuída pelos Cuidadores Informais (continuação)

<i>Necessidade</i>	<i>Importância</i>	<i>Satisfação</i>
12. Saber o porquê que os cuidados estão a ser prestados ao seu familiar	(M=3.93, DP=.267)	(M=3.93, DP=.267)
24. Ter a certeza que se pode ausentar da instituição e que o seu familiar fica bem	(M=3.93, DP=.267)	(M=3.90, DP=.379)
35. Receber informação regularmente acerca do seu familiar	(M=3.93, DP=.350)	(M=3.60, DP=.591)
36. Sentir que a equipa da instituição se preocupa com o seu familiar	(M=3.93, DP=.267)	(M=3.82, DP=.446)
37. Receber informação detalhada acerca da evolução do estado do seu familiar	(M=3.93, DP=.350)	(M=3.55, DP=.749)
18. Saber exatamente quais os cuidados que estão a ser prestados ao seu familiar	(M=3.92, DP=.267)	(M=3.78, DP=.577)
19. Sentir-se acolhido pelo pessoal da instituição	(M=3.90 DP=.304)	(M=3.83, DP=.446)

Da mesma forma, de uma forma global, os participantes encontram-se muito satisfeitos com as necessidades, tendo sido assinaladas na tabela 4, as necessidades com o maior grau de satisfação (acima de M=3.90).

Por oposição, ainda que de uma forma global todas as necessidades foram consideradas muito importantes, foram seleccionadas as necessidades cuja média de pontuação está abaixo de M=3.00. Assim, as necessidades menos importantes para a amostra em estudo são as questões 3, *falar com os médicos todos os dias* (M=2.93; DP=.764), e 17 *ter um sítio na instituição onde possa estar sozinho* (M=2.78, DP=1.000). A satisfação atribuída às necessidades é de (M=3.35; DP=.700) e (M=3.60; DP=.632) respetivamente.

Foram realizados testes de diferenças para aferir se existem diferenças estatisticamente significativas no que diz respeito à importância atribuída às necessidades ao nível do género, idade, habilitações literárias, grau de parentesco e satisfação global com a instituição. Não foram encontradas diferenças estatisticamente significativas em relação a nenhuma das variáveis quanto à importância atribuída às necessidades.

Tabela 5

Teste de Mann-Whitney relativo às diferenças de género ao nível da importância atribuída às necessidades

	Masculino (n=11)	Feminino (n=29)	
	Ordem média	Ordem média	<i>U</i>
Importância atribuída às necessidades	16.68	21.95	117.500

Tabela 6

Teste Kruskal-Wallis relativo às diferenças ao nível da importância atribuída às necessidades em função da idade e das habilitações literárias

	Faixa etária							
	20-29 (n=1)	30-39 (n=6)	40-49 (n=10)	50-59 (n=9)	60-69 (n=6)	70-79 (n=7)	80-89 (n=1)	
	Ordem média	Ordem média	Ordem média	Ordem média	Ordem média	Ordem média	Ordem média	$\chi^2(6)$
Importância atribuída às necessidades	21.50	19.17	21.40	18.67	17.00	23.64	34.00	2.753

(continua)

Tabela 6

Teste Kruskal-Wallis relativo às diferenças ao nível da importância atribuída às necessidades em função da idade e das habilitações literárias (continuação)

	Habilitações literárias						$\chi^2(5)$
	Saber	4º ano	6º ano	9º ano	Ensino	Ensino	
	ler e	(n=8)	(n=9)	(n=6)	secundário	superior	
	escrever (n=1)				(n=5)	(n=11)	
	Ordem média	Ordem média	Ordem média	Ordem média	Ordem média	Ordem média	
Importância atribuída às necessidades	4.50	22.81	24.83	24.00	20.90	14.64	6.757

Tabela 7

Teste Kruskal-Wallis relativo às diferenças ao nível da importância atribuída às necessidades em função do grau de parentesco

	Grau de parentesco								$\chi^2(7)$
	Espos	Filha	Irmã	Neta	Cunhada	Nora	Sobrinha/	Mãe	
	a	/o	/o	/o	/o (n=2)	/	o	(n=2)	
	/o (n=3)	(n=8)	(n=1)	(n=2)		Genro (n=1)	(n=2)		
	OM	OM	OM	OM	OM	OM	OM	OM	
Importância atribuída às necessidades	30.50	19.31	39.00	11.75	29.00	8.50	19.75	19.75	8.26

OM: Ordem média

Tabela 8

Teste de Mann-Whitney relativo às diferenças entre os indivíduos satisfeitos e muito satisfeitos com a instituição ao nível da importância atribuída às necessidades

	Satisfeito (n=7)	Muito satisfeito (n=33)	U
	Ordem média	Ordem média	
Importância atribuída às necessidades	15.93	21.47	83.500

Da mesma forma, foram realizados testes de diferenças para aferir se existem diferenças estatisticamente significativas no que diz respeito à satisfação das necessidades ao nível do género, satisfação global com a instituição, idade, habilitações literárias. Não foram encontradas diferenças estatisticamente significativas em relação ao género, idade, habilitações literárias e grau de parentesco.

Tabela 9

Teste Kruskal-Wallis relativo às diferenças ao nível da satisfação das necessidades em função da idade e das habilitações literárias

	Faixa etária							$\chi^2(6)$
	20-29 (n=1)	30-39 (n=6)	40-49 (n=10)	50-59 (n=9)	60-69 (n=6)	70-79 (n=7)	80-89 (n=1)	
	Ordem média	Ordem média	Ordem média	Ordem média	Ordem média	Ordem média	Ordem média	
Satisfação das necessidades	5.00	16.17	21.40	20.11	20.83	27.14	8.00	2.753
	Habilitações literárias						$\chi^2(5)$	
	Saber ler e escrever (n=1)	4º ano (n=8)	6º ano (n=9)	9º ano (n=6)	Ensino secundário (n=5)	Ensino superior (n=11)		
	Ordem média	Ordem média	Ordem média	Ordem média	Ordem média	Ordem média		
Satisfação das necessidades	24.50	22.31	27.83	16.92	11.60	18.82	7.582	

Tabela 10

Teste Kruskal-Wallis relativo às diferenças ao nível da satisfação das necessidades em função do grau de parentesco

	Grau de parentesco								$\chi^2(7)$
	Espos a /o (n=3)	Filha /o (n=8)	Irmã /o (n=1)	Neta /o (n=2)	Cunhada /o (n=2)	Nora / Genro (n=1)	Sobrinha/ o (n=2)	Mãe (n=2)	
	OM	OM	OM	OM	OM	OM	OM	OM	
Satisfação das necessidades	21.50	20.04	19.00	7.00	20.25	14.00	28.25	35.25	7.160
OM: Ordem média									

Existem diferenças estatisticamente significativas no que diz respeito à satisfação das necessidades entre os indivíduos satisfeitos com a instituição e os indivíduos muito satisfeitos com a instituição ($U=58.00$; $p=.0.40$). Os indivíduos muito satisfeitos com a instituição relatam maior satisfação das necessidades.

Tabela 11

Teste de Mann-Whitney relativo às diferenças entre os indivíduos satisfeitos e muito satisfeitos com a instituição ao nível da satisfação das necessidades

	Satisfeito (n=7)	Muito satisfeito (n=33)	
	Ordem média	Ordem média	<i>U</i>
Satisfação das necessidades	12.29	22.24	58.000*

* $p < .05$

A terceira questão *Q3 – Como se caracteriza a sobrecarga dos cuidadores informais?* Visa compreender quais as fontes de sobrecarga dos cuidadores informais de utentes institucionalizados.

Dos 40 participantes, 16 (40%) apresentam baixa sobrecarga; 13 (32.5%) apresentam sobrecarga moderada; 7 (17.5%) apresentam grande sobrecarga; e 4 (10.0%) apresentam sobrecarga extrema (tabela 12).

Tabela 12

Sobrecarga do Cuidador Informal

	Variáveis	N (40)	Percentagem (%)
QASCI Total	Sobrecarga baixa	16	40
	Sobrecarga moderada	13	32.5
	Sobrecarga grande	7	17.5
	Sobrecarga extrema	4	10.0

No que diz respeito às dimensões avaliadas, foi encontrada maior sobrecarga nas seguintes: mecanismo de eficácia e controlo ($M=45.21$, $DP=28.22$), implicações na vida pessoal ($M=43.75$, $DP=26.83$), e sobrecarga emocional ($M=40.94$, $DP=25.75$) conforme evidenciado pela tabela 13.

Tabela 13

Dimensões avaliadas pelo QASCI

	Média (DP)
Sobrecarga emocional	40.94 (25.74)
Implicações na vida pessoal	43.75 (26.82)
Sobrecarga financeira	39.06 (41.52)
Reações a exigências	14.88 (26.10)
Mecanismos de eficácia e controlo	45.21 (28.92)
Suporte familiar	36.87 (36.57)
Satisfação com o papel e o familiar	20.25 (21.86)

De forma a caracterizar a sobrecarga presente nos cuidadores informais, a sobrecarga foi analisada à luz de variáveis do cuidador informal e de variáveis do utente.

As variáveis do cuidador informal foram as seguintes: idade, satisfação com a instituição, satisfação das necessidades, número de horas presente na instituição, número de vezes semanais presente na instituição, grau de parentesco com o utente e cuidados prestados ao utente.

Foram realizados testes de associação de forma a verificar correlações entre as variáveis da idade, satisfação das necessidades, satisfação com a instituição, número de vezes que se desloca à instituição e número de horas que permanece na instituição. Como é possível constatar na tabela 14, não se verificaram correlações entre a sobrecarga e as restantes variáveis.

Tabela 14

Coeficiente de correlação de Spearman r_s

	QASCI							
	QASCI TOTAL	SE	IVP	SF	RE	MEC	SupF	SPF
Idade	-.042	-.002	.046	-.153	-.245	.126	-.117	.109
SATTOTAL	-.095	-.167	-.036	-.059	-.242	-.053	-.085	-.046
Satisfação Instituição	.120	.180	.166	.262	.047	-.014	.173	.023
Numero Vezes	-.042	.095	.209	-.186	-.092	-.002	-.252	-.041
Numero Horas	-.065	-.035	-.048	.167	-.256	-.213	.032	-.037

SE: Sobrecarga emocional; IVP: Implicações na vida pessoal; SF: Sobrecarga financeira; RE: Reações a exigências; MEC: Mecanismos de eficácia e de controlo; SupF: Suporte familiar; SPF: Satisfação com o papel e com o familiar;

As variáveis do utente foram as seguintes: diagnóstico, nível de funcionalidade e tempo de internamento. No que diz respeito a estas, não se verificaram quaisquer associações (tabela 15).

Tabela 15

Coeficiente de correlação de spearman rs

QASCI	QASCI TOTAL	SE	IVP	SF	RE	MEC	SupF	SPF
Idade Utente	-.080	-.179	-.229	-.191	.043	.210	-.075	.113
Barthel	.225	.121	.211	.155	.206	.269	.073	.096
TempoInternamento	-.020	-.111	-.260	-.016	-.138	.092	.182	.084

SE: Sobrecarga emocional; IVP: Implicações na vida pessoal; SF: Sobrecarga financeira; RE: Reações a exigências; MEC: Mecanismos de eficácia e de controlo; SupF: Suporte familiar; SPF: Satisfação com o papel e com o familiar;

Foram realizadas estatísticas descritivas para analisar a variância da sobrecarga em função do tempo de internamento do utente (tabela 16).

Tabela 16

Variação da sobrecarga do cuidador informal em função do tempo de internamento do utente

	Sobrecarga baixa		Sobrecarga moderada		Sobrecarga grande		Sobrecarga extrema	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Até 3 meses	1	6.3	5	38.5	1	14.3	0	0
Até 6 meses	5	31.3	1	7.7	2	28.6	1	25.0
Até 9 meses	3	18.8	1	7.7	0	0	2	50.0
Até 12 meses	1	6.3	2	15.4	0	0	2	50.0
Até 15 meses	0	0	2	15.4	0	0	0	0
Até 18 meses	3	18.8	2	15.4	3	42.9	0	0
Até 21 meses	3	18.8	0	0	1	14.3	0	0

No que diz respeito ao tempo de internamento do utente, até aos três meses 1 (6.3%) dos participantes apresentam sobrecarga baixa, 5 (38.5%) sobrecarga moderada, 1 (14.3%) sobrecarga grande e nenhum apresentou sobrecarga extrema; até aos seis meses, 5 (31.3%) dos participantes apresentam sobrecarga baixa; 1 (7.7%) sobrecarga moderada, 2 (28.6%) apresentam

sobrecarga grande e 1 (25.0%) sobrecarga extrema; até aos 9 meses, 3 (18.8%) apresentam sobrecarga baixa, 1 (7.7%) apresentam sobrecarga moderada, nenhum apresenta sobrecarga grande e 2 (50.0%) apresentam sobrecarga extrema; até aos 12 meses, 1 (6.3%) apresenta sobrecarga baixa, 2 (15.4%) sobrecarga moderada, nenhum apresenta sobrecarga grande e 2 (50.0%) apresentam sobrecarga extrema. Até aos 15 meses, nenhum participante apresenta sobrecarga baixa, grande ou extrema, 2 (15.4) participantes apresentam sobrecarga moderada; até aos 18 meses, 3 (18.8) apresentam sobrecarga baixa, 2 (15.4) sobrecarga moderada, 3 (42.9%) sobrecarga grande e nenhum apresenta sobrecarga extrema; por fim, até aos 21 meses, 3 (18.8%) apresentam sobrecarga baixa, e 1 (14.3%) apresenta sobrecarga grande, nenhum participante apresenta sobrecarga moderada ou extrema.

Foram realizados testes de diferenças de forma a aferir se existem diferenças estatisticamente significativas na sobrecarga do cuidador considerando as seguintes variáveis: género, idade, satisfação com a instituição, número de horas presente na instituição, número de vezes semanais presente na instituição, grau de parentesco com o utente, cuidados prestados, e diagnóstico do utente.

Conforme é possível constatar na tabela 17, não se verificaram diferenças estatisticamente significativas na sobrecarga em função do género e dos cuidados prestados

Tabela 17

Teste de Mann-Whitney relativo às diferenças de género e dos cuidados prestados ao nível da sobrecarga do cuidador informal

	Masculino (n=11)	Feminino (n=29)	
	Ordem média	Ordem média	<i>U</i>
Sobrecarga do cuidador informal	22.09	19.90	142.000
	Presta apoio WC (n=3)	Não presta apoio WC (n=37)	
	Ordem média	Ordem média	<i>U</i>
Sobrecarga do cuidador informal	31.00	19.65	24.000

Tabela 17

Teste de Mann-Whitney relativo às diferenças de género e dos cuidados prestados ao nível da sobrecarga do cuidador informal (continuação)

	Presta apoio mobilidade (n=4)	Não presta apoio mobilidade (n=36)	
	Ordem média	Ordem média	<i>U</i>
Sobrecarga do cuidador informal	19.25	31.75	27.000
	Satisfeito (n=7)	Muito satisfeito (n=33)	
	Ordem média	Ordem média	<i>U</i>
Sobrecarga do cuidador informal	17.50	21.14	94.500

Também não foram encontradas diferenças estatisticamente significativas na sobrecarga do cuidador em função da idade, grau de parentesco, número de vezes semanais que se desloca à instituição, número de horas passa na instituição e diagnóstico do utente.

A terceira questão *Q4 – Qual a associação entre o suporte social percebido e a sobrecarga?* Visa caracterizar a satisfação dos cuidadores informais dos utentes institucionalizados em relação ao suporte social recebido, foram realizados testes descritivos. De uma forma geral a amostra apresenta uma satisfação com o suporte social percebido moderada (M=61.00 e DP=9.53). Do mesmo modo, a amostra apresenta valores moderadamente elevados de satisfação com o suporte social percebido, no que diz respeito às dimensões avaliadas – satisfação com amigos (M=20.80 e DP=3.94), intimidade (M=16.03 e DP=3.385), satisfação com a família (M=12.85 e DP=2.79), atividades sociais (M=11.33 e DP=3.53).

Tabela 18

Dimensões avaliadas pelo ESSS

	Média (DP)	Mínimo/Máximo
Satisfação amigos	20.80 (3.94)	5 – 25
Intimidade	16.03 (3.38)	4 – 20
Satisfação com família	12.85 (2.79)	3 – 15
Atividades sociais	11.33 (3.53)	3 - 15
Total	61.00 (9.53)	15 - 75

Para aferir a associação existente entre o suporte social percebido e a sobrecarga do cuidador informal foi utilizado a correlação de spearman. Através do mesmo, é possível verificar (tabela 19) que existe uma correlação negativa entre a sobrecarga do cuidador informale a percepção de suporte social ($r_s = -.473$, $p = .001$), uma maior sobrecarga está associada a uma menor percepção de suporte social; existe uma correlação negativa entre a sobrecarga do cuidador informal e a satisfação com os amigos ($r_s = .319$, $p = .05$), uma maior sobrecarga está associada a uma menor satisfação com as relações de amizade; existe uma correlação negativa entre a sobrecarga do cuidador informal e a percepção da existência de suporte social íntimo ($r_s = -.442$, $p = .001$), uma maior sobrecarga está associada a uma percepção mais baixa da existência de suporte social íntimo.

Tabela 19

Coeficiente de correlação de spearman r_s

	QASCI	SE	IVP	SF	RE	MEC	SUPF	SPF
TOTAL								
ESSSTOTAL	-.473**	-.523**	-.586**	-.228	-.379*	-.186	-.164	-.043
SatisfAmigos	-.319*	-.507**	-.491**	-.034	-.259	-.190	-.003	.014
Intimidade	-.442**	-.395*	-.455**	-.403**	-.317*	-.250	-.274	-.200
Satisfamilia	-.311	-.303	-.306	.028	-.443**	-.098	-.337*	-.077
AtividSoc	-.289	-.384*	-.389*	-.136	-.167	-.211	.092	.135

SE: Sobrecarga emocional; IVP: Implicações na vida pessoal; SF: Sobrecarga financeira; RE: Reações a exigências; MEC: Mecanismos de eficácia e de controlo; SupF: Suporte familiar; SPF: Satisfação com o papel e com o familiar; SatisfAmigos: Satisfação com amigos; Satisfamilia: Satisfação com a família; AtividSoc: Atividades sociais.

* $p < .05$ ** $p < .001$

Uma vez terminada a apresentação e análise dos resultados, é possível de uma forma preliminar verificar que alguns dos resultados corroboram investigações já realizadas, e outros fornecem informações novas acerca dos cuidadores informais de utentes institucionalizados. Assim, passamos à discussão dos resultados integrando-os com aspetos importantes já referidos no enquadramento teórico.

Discussão

Considerando os dados descritivos, é possível caracterizar o papel do cuidador na instituição ao nível do número de vezes semanais que se desloca à instituição, o número de horas que permanece na instituição, e os cuidados que presta ao utente quando se desloca à instituição. Assim, verifica-se que conforme evidenciado pela literatura (Gaugler, 2005; Dellasega & Mastrian, 1995; Kong, 2008; Gaugler, Mittelman, Hepburn, & Newcomer, 2010; Maas et al., 2004), apesar da institucionalização, os cuidadores informais continuam envolvidos com o seu familiar. Todos os respondentes referem deslocar-se à instituição – entre uma a sete vezes por semana, durante pelo menos meia hora até um máximo de oito horas. Para além disto, os respondentes mantêm o seu papel de cuidador após a institucionalização, referindo prestar cuidados de companhia, alimentação, apoio na mobilidade e wc, e cuidados de estética (manicura/pédicure).

No que diz respeito às necessidades sentidas pelo cuidador informal, de uma forma global, todas as necessidades apresentadas pelo instrumento *CCFNI* foram consideradas como sendo muito importantes, e os respondentes mostram-se muito satisfeitos com a concretização das mesmas. Ainda assim, as necessidades reportadas pelos cuidadores informais de utentes institucionalizados como sendo as mais valorizadas, referem-se a necessidades de informação e suporte, tal como evidenciado pela meta-análise realizada por Silva e seus colaboradores (2013) acerca das necessidades de cuidadores informais que cuidam no domicílio.

Quanto à sobrecarga do cuidador informal do utente institucionalizado, através dos dados verifica-se que a maioria dos respondentes continuam a apresentar sobrecarga moderada a extrema independentemente da institucionalização. Esta parece estar relacionada com a sobrecarga emocional (com emoções negativas com repercussões na vida do cuidador informal, como estar cansado e esgotado por estar a tomar conta do familiar e ser difícil psicologicamente tomar conta do familiar), com implicações na vida diária (situações que impactam e provocam alterações na vida pessoal do cuidador como é a necessidade de alterar hábitos para conseguir dar resposta às necessidades do familiar) e com a falta de mecanismos de eficácia e de controlo que capacitem ou facilitem a manutenção dos cuidados. Importa olhar de uma forma global para a sobrecarga, para o contexto dos cuidados continuados integrados e a instituição em questão. Dado os principais diagnósticos apresentados e o nível de funcionalidade dos utentes, compreende-se que a sobrecarga emocional poderá estar associada com a perceção que o cuidador tem da degradação do estado de saúde seu familiar, contribuindo assim para sentimentos negativos associados à situação que o cuidador vivencia. A vivência desta situação,

passa a ter implicações na vida do cuidador, como é o caso da percepção de piorar o seu próprio estado de saúde, da perda de controlo da sua vida, e alterações dos planos de vida. Associado a isto, surgem os sentimentos de incapacidade para continuar a tomar conta do familiar e falta de conhecimentos e experiência para manter estes cuidados, tomado em conjunto, resulta na sobrecarga sentida pelos cuidadores informais. Para além disto, os resultados corroboram os resultados encontrados por Shieh, Tung, e Liang (2012), a sobrecarga mantém-se após os 12 meses de institucionalização e foi verificada até aos 21 meses (tempo máximo de internamento dos utentes da amostra).

Por fim, no que diz respeito à satisfação com o suporte social percebido os respondentes apresentam no global, uma satisfação com o suporte social percebido moderada. Foi verificada uma associação negativa estatisticamente significativa entre a sobrecarga do cuidador informal e a satisfação com o suporte social percebido, onde uma maior satisfação com o suporte social percebido está associada a uma menor sobrecarga. Para além disso, foram verificadas correlações entre a sobrecarga e a satisfação com os amigos, ou seja, uma maior sobrecarga está associada a uma menor satisfação com as relações de amizade; e uma correlação negativa entre a sobrecarga do CI e a percepção da existência de suporte social íntimo - uma maior sobrecarga está associada a uma percepção mais baixa da existência de suporte social íntimo. Estes resultados corroboram os resultados encontrados na literatura que referem que o suporte social assume o papel de variável mediadora em relação à sobrecarga (Pinquart & Sörensen, 2007). Apesar de uma forma global a amostra apresentar uma moderada satisfação com o suporte social percebido, as pontuações mais baixas referem-se às subescalas da satisfação das relações de amizade e a percepção da existência de suporte social íntimo, havendo uma associação entre estas variáveis e a sobrecarga, justificam-se os níveis de sobrecarga presentes na amostra.

Conclusão

O presente estudo teve como objetivos gerais, caraterizar os cuidadores informais dos utentes institucionalizados em relação ao seu papel na instituição, necessidades, sobrecarga e suporte social; e contribuir para um melhor ajustamento da instituição na resposta às necessidades e sobrecarga dos familiares. Assim, após o término do estudo, é possível tirar algumas conclusões importantes no contexto do cuidador informal do utente institucionalizado. Em primeiro lugar, tornou-se evidente que apesar da institucionalização os cuidadores informais permaneceram envolvidos com o seu familiar, mantendo o seu papel de cuidador informal através da prestação de cuidados de companhia, alimentação, apoio na mobilidade e

wc, e cuidados de estética. Seguidamente, em relação às necessidades sentidas pelo cuidador informal do utente institucionalizado, é possível concluir que estas são similares às necessidades sentidas pelos cuidadores informais que cuidam no domicílio (Silva et al., 2013). Para além disto, através do presente estudo conclui-se que apesar da institucionalização, os cuidadores informais relatam sobrecarga que persiste até 21 meses após a admissão. O suporte social apresenta-se como variável que influencia a sobrecarga, apresentando uma associação inversa com a mesma.

Como limitações deste estudo, apresenta-se desde logo o tamanho da amostra que permite apenas uma caracterização das necessidades dos cuidadores informais de utentes institucionalizados da instituição em questão. Apesar deste facto impedir a generalização dos dados recolhidos e obtidos, estudos subsequentes que adotem uma estrutura semelhante e considerem a existência de amostras mais numerosas e representativas terão o potencial de colmatar esta limitação. Para além disto, o facto de os questionários serem preenchidos na presença do investigador, poderá levantar questões e condicionar respostas dadas ao nível da desejabilidade social e da honestidade com que foram respondidas as questões.

Apesar das limitações, considera-se que este estudo é um ponto de partida para o estudo das questões relativas ao cuidador informal de utentes institucionalizados quer no contexto dos cuidados continuados integrados, quer noutros contextos, permitindo futuramente colmatar as limitações enfrentadas por este estudo. Em investigações futuras, tornar-se à pertinente realizar um estudo mais aprofundado acerca da sobrecarga no cuidador neste âmbito com vista a desenvolver uma compreensão mais alargada acerca da sobrecarga do cuidador informal em contexto de institucionalização do familiar, bem como das variáveis que contribuem e influenciam a sobrecarga neste âmbito. Para além disto, será pertinente explorar o impacto da institucionalização no cuidador informal de forma a ser possível compreender quais as variáveis que influenciam este processo para que futuramente as instituições possam ajustar a sua resposta com vista a minimizar as disrupções decorrentes do cuidar e da institucionalização.

A compreensão do cuidador informal de utentes institucionalizados nomeadamente ao nível do seu papel na instituição, das necessidades e da sobrecarga acarreta consigo várias implicações para a prática clínica. Em primeiro lugar, o facto de o estudo demonstrar que o cuidador informal permanece envolvido com o seu familiar e com o seu processo clínico, poderá constituir uma mais-valia para o utente e para a equipa multidisciplinar responsável pelo processo, uma vez que o cuidador informal se pode apresentar enquanto intermediário entre a equipa e o utente, e fornecer suporte emocional e instrumental ao utente. Para além disto, o estudo permitiu compreender e ter maior consciência acerca de quais as necessidades que os

cuidadores informais sentem no âmbito dos cuidados continuados integrados, útil para o ajustamento do papel da equipa multidisciplinar perante o cuidador informal. Tendo em conta as necessidades mais valorizadas pelos cuidadores informais – necessidades de informação e de suporte –, é possível ajustar a resposta da instituição de forma a que esta seja mais eficiente e direcionada face às necessidades apresentadas pelos cuidadores informais. De uma forma mais concreta, cabe à equipa multidisciplinar unir esforços das diferentes áreas de conhecimento de forma a atender e suplantar as necessidades apresentadas pelos cuidadores informais através de, por exemplo, uma comunicação eficaz entre o cuidador e a equipa onde são dadas informações completas, fáceis de compreender, dando espaço para o cuidador colocar questões.

Em relação à sobrecarga, este estudo foi fundamental para compreender que apesar da institucionalização, e mesmo após vários meses da admissão, os cuidadores informais apresentam sobrecarga. Com a evidência da presença desta problemática, no cuidado ao utente importa também e torna-se primordial a atenção ao cuidador, e o desenvolvimento de respostas e intervenções no sentido de minimizar as disrupções causadas pela sobrecarga nos cuidadores informais, uma vez que a sobrecarga sentida pelo cuidador têm implicações em todas as esferas da sua vida, e influencia também o utente, podendo influenciar as intervenções levadas a cabo pela equipa multidisciplinar. Assim, em termos de intervenção psicológica, a sobrecarga poderá ser minimizada, por exemplo, através da psicoterapia individual e grupos de suporte que permitem a partilha de experiências entre os participantes.

Referências Bibliográficas

- Almberg, B., Grafström, M., Kirchbaum, K., & Winblad, B. (2000). The interplay of institution and family caregiving: relations between patient hassles, nursing home hassles and caregiver's burnout. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 15, 931-939. doi:10.1002/1099-1166(200010)15:10<931::AID-GPS219>3.0.CO;2-L
- Ávila-Toscano, J., & Vergara-Mercado, M. (2014). Calidad de vida en cuidadores informales de personas con enfermedades crónicas. *Aquichan*, 14(3), 417-429. doi:10.5294/aqui.2014.14.3.11
- Barber, C. (1993). Spousal care of alzheimer's disease patients in nursing home vs. in home settings: patient impairment and caregiver impacts. *Clinical Gerontologist*, 12, 3-30.
- Bowers, B. (1988). Family perceptions of care in a nursing home. *Gerontologist*, 28, 361-368. doi:10.1093/geront/28.3.361
- Bowman, K., Mukherjee, S., & Fortinsky, R. (1998). Exploring strain in community and nursing home family caregivers. *Journal of applied gerontology*, 17, 371-392. doi:10.1177/073346489801700306
- Carretero, S., Garcés, J., Ródenas, F., & Sanjosé, V. (2009). The informal caregiver's burden of dependent people: Theory and empirical review. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 49, 74-79. doi:10.1016/j.archger.2008.05.004
- Center for Disease Control and Prevention. (2003). About Chronic Disease. *Department of Health Human Service*.
- Chappell, N., & Reid, C. (2002). Burden and Well-Being Among Caregivers: Examining the Distinction. *The Gerontologist*, 42(6), 772-780. doi:10.1093/geront/42.6.772
- Chien, W., Ip, W., & Lee, I. (2005). Psychometric Properties of a Chinese Version of the Critical Care Needs inventory. *Research in nursing & health*, 28, 474-487. doi:10.1002/nur.20103
- Clark, A., Reid, M., Morrison, C., Capewell, S., Murdoch, D., & McMurray, J. (2001). The complex nature of informal care in home-based heart failure management. *Journal of Advanced Nursing*, 61(4), 373-383. doi:10.1111/j.1365-2648.2007.04527.x

- Deeken, J., Taylor, K., Mangan, P., Yabroff, R., & Ingham, J. (2003). Care for the caregivers: a review of self-report instruments developed to measure the burden, needs, and quality of life of informal caregivers. *Journal of Pain and Symptom Management*, 26(4), 922-953. doi:10.1016/S0885-3924(03)00327-0
- Dellasega, C., & Mastrian, K. (1995). The process and consequences of institucionalizing an elder. *Western Journal of Nursing Research*, 17, 123-140.
- Dellasega, C., & Nolan, M. (1997). Admission to care: Facilitating role transition amongst family carers. *Journal of Clinical Nursing*, 6, 443-451. doi:10.1111/j.1365-2702.1997.tb00341.x
- Eurocarers. (2009). *Carers in Europe Factsheet*. Dublin: Eurocarers.
- Fink, S., & Picot, S. (1995). Nursing home placement decisions and post-placement experiences of african-american and european-american caregivers. *Jorunal of gerontological nursing*, 21, 35-42. doi:10.3928/0098-9134-19951201-08
- Fortin, M. (1999). *O processo de investigação: da concepção à realização*. Loures: Lusociência.
- Gaugler, J. (2005). Family Involvement in residential long-term care: A synthesis and Critical review. *Aging & Mental Health*, 9(2), 105-118. doi:10.1080/13607860412331310245
- Gaugler, J., Mittelman, M., Hepburn, K., & Newcomer, R. (2010). Clinically Significant changes in burden and depression among dementia caregivers following nursing home admission. *BMC medicine*, 8(85), 1-14. doi:10.1186/1741-7015-8-85
- Gaugler, J., Pot, A., & Zarit, S. (2007). Long-term adaptation to institutionalization in dementia caregivers. *The gerontologist*, 73, 730-740. doi:10.1093/geront/47.6.730
- Hiel, L., Beenackers, M., Renders, C., Robroek, S., Burdorf, A., & Croezen, S. (2015). Providing personal informal care to older European adults: Should we care about the caregivers' health? *Preventive Medicine*, 70, 64-68. doi:0.1016/j.ypmed.2014.10.028
- Kellett, U. (1999). Transition in care: family carer's experience of nursing home placement. *Journal of Advanced Nursing*, 29, 1474-1481. doi:10.1177/136140960200700503

- Kelley, M., Demiris, G., Nguyen, H., Oliver, D., & Wittenberg-Lyles, E. (2013). Informal hospice caregiver pain management concerns: A qualitative study. *Palliative Medicine*, 27(7), 673-682. doi:10.1177/0269216313483660
- Kong, E. (2008). Family Caregivers of Older People in Nursing Homes. *Asian Nursing Research*, 2(4), 195-207. doi:10.1016/S1976-1317(09)60001-3
- Leow, M., & Chan, W. (2012). Factors affecting caregiver burden of terminally ill adults in the home setting – A systematic review. *Nursing and Health Sciences*, 14, 435-437. doi:doi:10.1111/nhs.12013
- Leske, J. (1991). Internal psychometric properties of the critical care family needs inventory. *Heart & Lung*, 20(3), 236-244.
- Lewis-Beck, M., Bryman, A., & Liao, T. (2004). *The Sage encyclopedia of social science research methods*. New York: Sage.
- Maas, M., Reed, D., Park, M., Specht, J., Schutte, D., Kelley, L., . . . Buckwalter, K. (2004). Outcomes of family involvement in care intervention for careivers of individuals with dementia. *Nursing Research*, 53, 76-86.
- Majerovitz, D. (2007). Predictors of burden and depression among nursing home family caregivers. *Aging & Mental Health*, 11(3), 323-329. doi:10.1080/13607860600963380
- Marcovitch, H. (2006). *Black's Medical Dictionary*. London: A & C Black.
- Martins, C. (2011). *Manual de análise de dados quantitativos com recurso ao IBM SPSS: saber decidir, fazer, interpretar e redigir*. Braga: Psiquilibrios.
- Martins, T., Pais-Ribeiro, J., & Garrett, C. (2003). Estudo de validação do questionário de avaliação da sobrecarga para cuidadores informais. *Psicologia Saúde e Doenças*, 4(1), 131-148.
- Martins, T., Pais-Ribeiro, L., & Garrett, C. (2004). Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal (QASCI) - Reavaliação das Propriedades Psicométricas. *Referência*, 11, 17-31.
- Melo, J. (2005). *As necessidades dos familiares de doentes internados em UCI: percepção dos familiares, médicos e enfermeiros*. Lisboa: Instituto Superior de Ciências do Trabalho e da Empresa.

- Merrill, D. (1997). *Caring for elderly parents: juggling work, family, and caregiving in middle and working class families*. London: Auburn House.
- Molter, N., & Leske, J. (1983). *Critical Care Family Needs Inventory*.
- Neabel, B., Fothergill-Bourbonnais, F., & Dunning, J. (2000). Family assessment tools: A review of the literature from 1978-1997. *Heart and Lung: The Journal of Acute and Critical Care*, 29(3), 196-209. doi:10.1067/mhl.2000.106938
- Pais-Ribeiro, J. (1999). *Escala de Satisfação com o Suporte Social*. Lisboa, Lisboa: Placebo Editora.
- Pais-Ribeiro, J. (1999). *Investigação e avaliação em psicologia da saúde*. Lisboa: Climepsi.
- Pais-Ribeiro, J. (2006). *Avaliação Psicológica em Contextos de Saúde e de Doença - Instrumentos Publicados em Português*. Coimbra: Quarteto.
- Pais-Ribeiro, J. (2011). *Escala de Satisfação com o Suporte Social*. Lisboa: Placebo Editora.
- Pallant, J. (2005). *SPSS survival manual: a step by step guide to data analysis using SPSS for windows*. Crows Nest: Allen & Unwin.
- Parks, S., & Novielli, K. (2000). A Practical Guide to Caring for Caregivers. *American Family Physician*, 62(15), 2613-2620.
- Pinquart, M., & Sörensen, S. (2003). Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: a meta-analysis. *Psychology and Aging*, 18(2), 250-267. doi:10.1037/0882-7974.18.2.250
- Pinquart, M., & Sörensen, S. (2007). Correlates of Physical Health on Informal Caregivers: A Meta-Analysis. *Journal of Gerontology*, 62(B), 126-137.
- Poches, D., Aparicio, M., & Córdoba, A. (2014). Diferencias en el apoyo social percibido entre cuidadores informales y formales de pacientes con demencia tipo alzheimer. *Psicología desde el Caribe*, 31(1), 59-78.
- Redley, B., & Beanland, C. (2004). Revising the Critical Care Family needs Inventory for the Emergency Department. *Journal of Advanced Nursing*, 45(1), 95-104. doi:10.1046/j.1365-2648.2003.02865.x
- Sautter, J., Tulskey, J., Johnson, K., Olsen, M., Burton-Chase, A., Lindquist, J., . . . Steinhauser, K. (2014). Caregiver Experience During Advanced Chronic Illness and Last Year of

- Life. *Journal of the American Geriatrics Society*, 62, 1082-1090. doi:0002-8614/14/\$15.00
- Schultz, R., Belle, S., Czaja, S., McGinnis, K., Stevens, A., & Zhang, S. (2004). Long-term care placement of dementia patients and caregiver health and well-being. *Journal of the american medical association*, 292, 961-967. doi:10.1001/jama.292.8.961
- Sequeira, C. (2007). *Cuidar de Idosos Dependentes*. Coimbra: Quarteto.
- Shieh, S., Tung, H., & Liang, S. (2012). Social Support as Influencing Primary Family Caregiver Burden in Taiwanese Patients With Colorectal Cancer. *Journal of Nursing Scholarship*, 44(3), 223-231. doi:10.1111/j.1547-5069.2012.01453.x
- Silva, A., Teixeira, H., Teixeira, M., & Freitas, S. (2013). The needs of informal caregivers of elderly people living at home: an integrative review. *Scandinavian Journal of Caring sciences*, 27, 792-803. doi:10.1111/scs.12019
- Stephens, M., & Franks, M. (2009). All in the Family: Providing Care to Chronically Ill and Disabled Older Adults. Em S. Qualls, & S. Zarit, *Aging families and caregiving* (pp. 61-83). West Sussex: John Wiley & Sons, Inc.
- Stull, D., Cosbey, J., K, B., & McNutt, W. (1997). Institucionalization: A continuation of family care. *Journal of Applied Gerontology*, 16, 379-402. doi:10.1177/073346489701600401
- Tornatore, J., & Grant, L. (2002). Burden among family caregivers of persons with alzheimer's disease in nursing homes. *The gerontologist*, 42(4), 497-506. doi:10.1093/geront/42.4.497
- United Nations - Department of Economic and Social Affairs. (2013). *World Population Ageing - 2013*. New York: United Nations.
- Vanderstoep, S., & Johnston, D. (2000). *Research Methods For Everyday Life: blending qualitative and quantitative approaches*. Califórnia: Jossey-Bass.
- Verbakel, E. (2014). Informal caregiving and well-being in europe: what can ease the negative consequences for caregivers? *Journal of european social policy*, 25(4), 424-441. doi:10.1177/0958928714543902
- Wade, D., & Collin, C. (1988). The Barthel index: a standart measure of physical disability? *International disability studies*, 10, 64-67.

Washington, K., Meadows, S., Elliott, S., & Koopman, R. (2011). Information needs of informal caregivers of older adults with chronic health conditions. *Patient Education and Counseling*, 83, 37-44. doi:0.1016/j.pec.2010.04.017

World Health Organization. (2003). *Key Policy Issues in Long Term Care*. Geneva: WHO.

ANEXOS

Anexo I - Consentimento Informado

Pedido de Colaboração no Estudo - Consentimento Informado

Exmo. Senhor(a)

No âmbito da Dissertação de Mestrado em Psicologia Clínica e da Saúde na Universidade Católica Portuguesa – Faculdade de Educação e Psicologia – Centro Regional do Porto, venho por este meio solicitar a sua colaboração voluntária na investigação “*A sobrecarga, necessidades e suporte social do cuidador familiar dos indivíduos institucionalizados*”. Considerando que, no cuidado aos utentes é necessário ter também em conta os cuidadores, o presente estudo tem como objetivo de caracterizar os cuidadores informais das pessoas institucionalizadas na [REDACTED], de forma a ajustar o seu papel perante os mesmos.

A sua participação implicará a disponibilidade para o preenchimento de quatro questionários – Questionário Sócio Demográfico, Escala de Satisfação com o Suporte Social, Inventário de Necessidades, e Questionário da Sobrecarga do Cuidador Informal. Para além do preenchimento dos questionários, serão recolhidos os seguintes dados do processo clínico do seu familiar internado na [REDACTED]: idade, género, estado funcional, diagnóstico e tempo de internamento do utente na unidade. A recolha dos dados não acarreta quaisquer custos ou prejuízos para si ou para o seu familiar, sendo que poderá desistir a qualquer momento da investigação. As informações recolhidas serão totalmente confidenciais e anónimas.

Para qualquer esclarecimento adicional poderá contactar com a investigadora principal. Agradeço desde já a sua colaboração.

Samanta Filipe

(Declaro que prestei todos os esclarecimentos e explicações às questões que me foram colocadas)

samantafilipe@gmail.com / 96 [REDACTED]

Eu, _____ declaro que tomei conhecimento e compreendi a explicação que me foi fornecida acerca do estudo e dos seus objetivos, bem como os custos e prejuízos decorrentes da minha participação na investigação tendo o direito de desistir a qualquer momento da investigação sem que isso tenha algum prejuízo sobre a minha pessoa ou sobre o meu familiar. Assim sendo, aceito colaborar na investigação proposta.

Data: ____/____/____

Assinatura

Anexo II - Autorização para a utilização do CCFNI

Dear Researcher,

Please find enclosed a copy of the *Critical Care Family Needs Inventory*. You have my permission to use and/or translate the tool to meet your research needs as long as credit is referenced in your work. The psychometric properties of the instrument are published in Leske, J.S. (1991). Internal psychometric properties of the Critical Care Family Needs Inventory, Heart & Lung, 20, 236-244. Please do not hesitate to contact me if you have any questions. Best wishes for a successful research project.

Sincerely,

Jane S. Leske PhD, RN

Anexo III - Autorização para a utilização do QASCI

Cara Samanta Filipe

Porto, 16 de janeiro de 2015

Serve o presente documento para autorizar a aplicação do Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal (QASCI) no trabalho de mestrado de Psicologia Clínica e da Saúde na Universidade Católica Portuguesa, Centro Regional do Porto.

Para os autores, a aplicação do QASCI em novos contextos e lugares representa uma recompensa e um contributo para que esta área de actuação adquira maior relevância na prática dos cuidados.

Se tiver alguma dúvida ou precisar de algum esclarecimento não hesite em contactar.

Com os melhores cumprimentos,


Teresa Martins

Pedido de autorização ESSS

10 de fevereiro de 2015 às 09:56

Cara colega

autorizo a utilização da ESSS. Informo que no meu site, na secção books encontra o manual da escala que é de acesso livre

cordialmente

José Luís Pais Ribeiro

web page: <http://sites.google.com/site/jpaisribeiro/>

ORCID: <http://orcid.org/0000-0003-2882-8056>

Lattes- <http://lattes.cnpq.br/1488255260017966>

ResearchGate- https://www.researchgate.net/profile/Jose_Pais-Ribeiro/publications

Anexo V- Autorização para a recolha de dados

COMISSÃO DE ÉTICA

Para: Direcção

Lisboa, 12 de Março de 2015

Assunto: Envio de parecer sobre o estudo “*A sobrecarga, necessidades e suporte social do cuidador familiar dos indivíduos institucionalizados na*”.

Exmos. Srs.

A Comissão de Ética analisou a documentação enviada por Samanta Fernandes Filipe, aluna de mestrado em Psicologia Clínica e da Saúde, da Faculdade de Educação e Psicologia da Universidade Católica Portuguesa. A investigadora pretende realizar um estudo na , intitulado “*A sobrecarga, necessidades e suporte social do cuidador familiar dos indivíduos institucionalizados na*”. Foram solicitadas modificações ao consentimento informado. As mesmas foram aceites e efectivadas pela investigadora.

Assim, e relativamente a este estudo, a Comissão resolve emitir parecer positivo. Aguardamos pela comunicação da finalização do estudo em causa, bem como os resultados do mesmo.

Sem outro assunto de momento, apresento os melhores cumprimentos,

A Presidente da Comissão de Ética

Prof. Doutora Ana Sofia Carvalho